UNIVERSITETET I OSLO

STIFTELSEN KGJ

Oslo universitetssykehus

FORSTÅ MEG!

KG JEBSEN SENTER FOR
UTVIKLINGSFORSTYRRELSER,
KLINISK MEDISIN,
UNIVERSITETET I OSLO

NEVROHABILITERINGEN OG
MEDICAL TECHNOLOGY DEPARTMENT(MTA)
OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

PULSEN SOM SPRÅK

FRA KLINIKKEN

Det startet med ...



FRA KLINIKKEN

Det startet med ...

Gjennomvåt av svette

«Vi vet at hun har vondt når hun er gjennomvåt av svette.»

FRA KLINIKKEN

Det startet med …

Gjennomvåt av svette

«Vi vet at hun har vondt når hun er gjennomvåt av svette.»

«Ufarlige» infeksjoner

Ubehandlet så lenge at de ble alvorlige og endte med innleggelse.

FRA KLINIKKEN

Det startet med …

Gjennomvåt av svette

«Vi vet at hun har vondt når hun er gjennomvåt av svette.»

«Ufarlige» infeksjoner

Ubehandlet så lenge at de ble alvorlige og endte med innleggelse.

Brudd ingen visste om

Oppdaget tilfeldig på et røntgenbilde tatt av en helt annen grunn.

MENTIMETER · MENTI.COM · KODE [KODE]

Hvordan vet du at noen har vondt – når de ikke kan si det?

Først: Hvem er du? Pårørende · ansatt eller helsepersonell · bruker selv · annet

Så: Svar med ett til tre ord. Svarene blir en ordsky.

SOPHIAS HISTORIE

Sophia, 19 år, kunne ikke si at hun hadde vondt

EN MORGEN

Svette, dårlig søvn og blek hud. Tolket som menssmerter.

SAMME DAG

Legetime. Ingen ord, ingen tegn fra Sophia. Symptomene ble avfeid.

NESTE MORGEN

Blek og knapt kontaktbar. Akutt innleggelse.

PÅ SYKEHUSET

Høy puls som steg kraftig da legen trykket på magen. **Sprukket blindtarm.**

Over 60 ulike omsorgspersoner er innom hverdagen hennes. De små tegnene hennes er lette å overse.

Anonymisert kasus: navn, alder og kjønn er endret. Kilde: Bull et al., 2025, Clinical Ethics.

BAKGRUNN

Forekomst av smerte og evne til kommunikasjon

- Høye forekomster av samtidige medisinske tilstander, mange av dem smertefulle → mer utsatt for smerte[1]
- Manglende evne til å kommunisere pålitelig → risiko for uoppdaget smerte
- Sjelden foreskrevet behandling for smerte[2]
- Noen utvikler selvaggresjon og aggresjon mot andre[3]
- Dødeligheten er høyere[4]



Arvio et al., 2016

1: McGuire et al., 2010; Breau et al., 2003; Regnard et al., 2007; Walsh et al., 2011 2: Baldridge & Andrasik, 2010; de Knegt et al., 2013; McGuire et al., 2010
3: Emerson, 2001; Simó-Pinatella et al., 2019 4: Doyle et al., 2021; Lauer & McCallion, 2015 Figur: Arvio et al., 2016

HVORFOR BLE DET IKKE OPPDAGET?

Dagens verktøy er ikke gode nok

Smerte blir oversett

Hos personer med utviklingshemming blir smerte ofte ikke oppdaget og for sjelden behandlet[1]

Skjemaene svikter

Et observasjonsskjema traff godt hos barn, men ikke godt nok hos voksne.[2] De er laget for bedre funksjon enn denne gruppen har[3-5]

De ansatte sier det selv

73 % av 83 ansatte sa at de mangler gode nok verktøy[6]

For personer med dyp utviklingshemming mangler det forskning på hvordan smerte bør vurderes.[4]

1: McGuire et al., 2010, J Intellect Disabil Res. 2: van der Putten og Vlaskamp, 2011, Res Dev Disabil (32 deltakere). 3: Ali & Hassiotis, 2008; Axmon et al., 2018; Doody & Bailey, 2017 4: Boerlage et al., 2013; Terstegen et al., 2003 5: Boerlage et al., 2013; Dillane & Doody, 2019 6: Øderud et al., 2023.; Goodall et al., 2023, J Appl Res Intellect Disabil.

HVEM GJELDER DET?

Sophia er ikke alene

16 000 personer i Norge er anslått å være uten funksjonell tale.[1]

ca. 5 000 **kan trolig ikke selv varsle om smerte[2].**
Det er dem dette prosjektet er for.

1 Tetzchner og Martinsen, 2002. 2 Forskergruppens eget anslag. Det finnes ikke noe nasjonalt register over hvem som mangler tale eller ikke kan varsle om smerte.

IDEEN

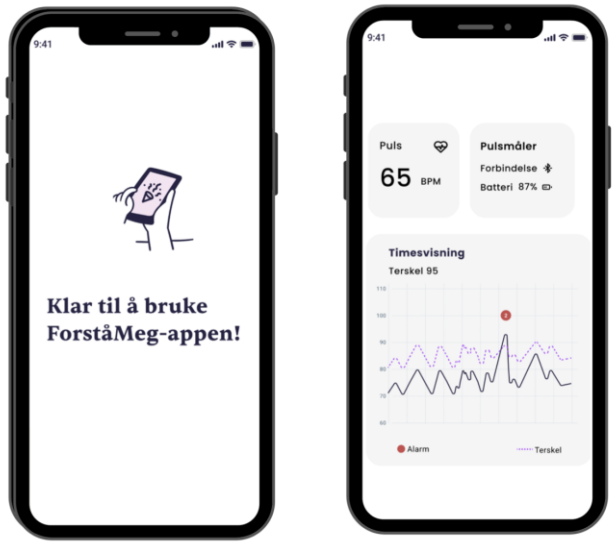
Pulsen kan hjelpe når vi ikke har ord

1 **Noe skjer:** smerte, ubehag – eller glede

2 **Kroppen reagerer,** og pulsen stiger

3 **Pulsmåleren** gir et varsel i appen

4 **Omsorgspersonen noterer** hva som skjer akkurat da



Ikke et diagnoseverktøy. Et signal om at noe skjer.

Akutt smerte øker pulsen (Terkelsen et al., 2005, Autonomic Neuroscience). Pulsen stiger også ved bevegelse og anstrengelse, og må derfor alltid tolkes sammen med situasjonen.

HISTORIER FRA FORSKNINGSPROSJEKTET

Hva skjedde da omsorgspersonene fikk se pulsen?

Dette er enkelthistorier fra deltakere i studiene våre. De viser hva som er mulig, ikke hva som gjelder for alle.

HISTORIE 1 · STÅSTATIVET

Hjelpemiddelet som gjorde vondt

PULSEN VISTE

Høy puls hver gang deltakeren sto i ståstativet.

DE FANT UT

Stativet var stilt inn slik at det klemte mot ryggen.

DET BETYDDE

En smerte ingen hadde sett, fikk en forklaring – **og noe konkret å rette opp.**

Enkelthistorie. Tilsvarende funn er beskrevet i pilotstudien: Kildal et al., 2021, Scientific Reports.

HISTORIE 2 · UTAGERINGEN

Pulsen steg 20 minutter før

UTGANGSPUNKTET

Svært mye utagering, flere ganger hver dag.

PULSEN VISTE

Pulsen steg ca. 20 minutter før, når de ansatte gikk mot ham.

DET ENDRET SEG

De sluttet å gå mot ham samlet. **Utageringene forsvant helt.**

Enkelthistorie fra forskningsprosjektet, ikke publisert enda, en del av den kontrollerte kliniske studien fullført nylig.

HISTORIE 3 · PÅKLEDNINGEN

Det var den høyre armen

PULSEN VISTE

Markante og hyppige pulsøkninger under påkledning.

DE FANT UT

Det skjedde når høyre arm ble strukket ut.

DET ENDRET SEG

Botoks mot spastisiteten. **Pulsøkningene forsvant.**

Enkelthistorie. Pulsøkning ved strekk av arm er også beskrevet i pilotstudien: Kildal et al., 2021, Scientific Reports.

HISTORIE 4 · OPERASJONEN

Foreldrene fikk noe å vise til

FØR

Pulsmåleren ble brukt til å finne den vanlige pulsen før operasjonen.

ETTER

Pulsen steg høyt og tydelig når de smertestillende begynte å miste effekt.

DET ENDRET SEG

Bedre samarbeid med helsetjenesten – **og bedre smertelindring.**

Enkelthistorie fra forskningsprosjektet, ikke publisert enda, en del av den kontrollerte kliniske studien fullført nylig.

HISTORIE 5 OG 6 · DET GODE

Pulsen viser også det som er godt

Fysioterapien

Pulsen var jevn. Fysioterapeuten fulgte med på den og så at det ikke ble «for mye».

Bedre funksjon i leddene – og mer latter og lek.

Søvnen

Flere morsomme og positivt aktiverende aktiviteter på dagen.

Søvnen ble mye bedre.

«Det har påvirket meg slik at jeg gjør mer av det som gir positive pulsøkninger.» – omsorgsperson i studien

Enkelthistorier fra forskningsprosjektet. Jevn puls utelukker ikke ubehag, men gjorde det mindre sannsynlig her.

DET BRUKERNE FORTELLER

Ikke flere svar med en gang – men bedre spørsmål

Undring
Hvorfor stiger pulsen akkurat nå?

→

Hypotese
Kan det være stativet? Armen?

→

Tiltak
Vi prøver å endre én ting.

→

Virket det?
Pulsen viser om det hjalp.

Foreldre, pleiere og andre omsorgspersoner forteller om mer nysgjerrighet, flere hypoteser og bedre diskusjoner.

HVA VI VET SÅ LANGT

Forskningen er bygget trinn for trinn

2021	**Pilotstudie[1]**	14 deltakere. Hos 11 tydet pulsøkning på smerte eller ubehag ingen hadde mistenkt. Hos 3 på glede.
2024	**Ansattes erfaringer[2]**	Nyttig informasjon om smerte, ubehag, anfall og preferanser. Må tolkes i sammenheng, og tar tid.
2023→	**Randomisert kontrollert studie[3]**	38 deltakere. Resultatene er ikke publisert ennå. Foreløpig ser vi at puls og kontekst kan brukes til å forstå, sette inn tiltak og evaluere dem.
2025	**Utredning av etikken[4]**	En etikkartikkel utviklet sammen med professor i medisinsk etikk ved universitet i Oslo

1 Kildal et al., 2021, Scientific Reports. 2 Boysen et al., 2024, Technology and Disability. 3 Protokoll: Kildal et al., 2023, BMC Psychiatry; ClinicalTrials.gov NCT05738278. 4 Bull et al., 2025, Clinical Ethics.

ETIKKEN

Overvåking – eller en stemme?

Bekymringen

Måling uten samtykke er etisk problematisk. Loven regner det som et inngripende tiltak.

Sophias foreldre ba om pulsmåling. De fikk nei.

Muligheten

For den som ikke kan si fra, kan pulsen være en vei til samhandling og mer selvbestemmelse.

Krever retningslinjer, opplæring og at verge og foreldre er med.

SPM · Hvor enig er du (1–5)? «Når en person ikke kan si fra om smerte, er det riktig å måle pulsen, selv om personen ikke selv kan samtykke.»

Kilde: Bull et al., 2025, Clinical Ethics. Lov: helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9.

VEIEN VIDERE

En app laget sammen med dem som skal bruke den

Laget sammen

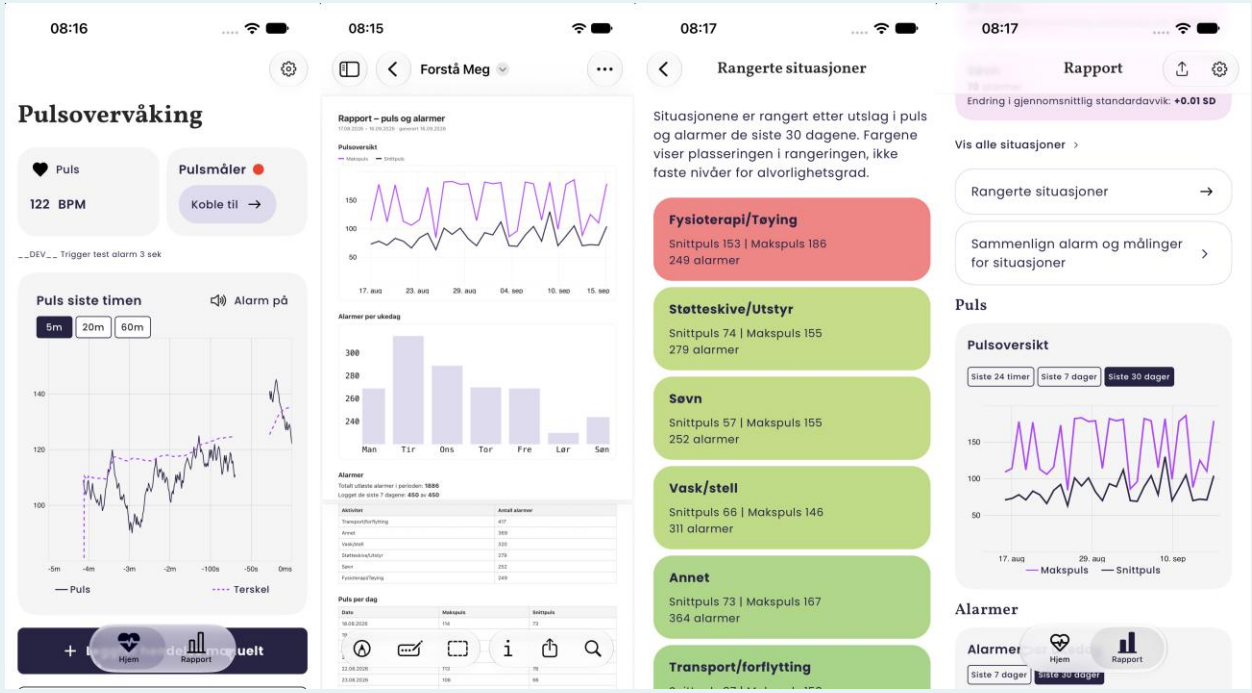
Utvikles i samarbeid med ansatte og pårørende.

Enkelt utstyr

En pulsmåler på armen og en app på telefonen.

For hele landet

Først gjennom forskningsprosjektet, på sikt også utenom.



MENTIMETER · MENTI.COM · KODE [KODE]

Til slutt: Vi trenger rådene deres

1 · SKALA 1–5

Hvor viktig er det at et slikt tilbud finnes?

1 = ikke viktig · 5 = svært viktig

2 · VELG INNTIL TRE

Hva må til for at du kan ta det i bruk?

Opplæring · tid i hverdagen · enklere utstyr · støtte fra leder eller kommune · avklart regelverk · annet

3 · ÅPENT SVAR

Hva ville gjort det enda bedre?

Skriv fritt, gjerne også det du er skeptisk til.

Takk for oppmerksomheten!

eskildal@uio.no · Tlf. 45 48 19 49

VI TAR IMOT FLERE DELTAKERE

Er dette noe du ønsker å ta i bruk? Eller kjenner du noen det kan være aktuelt for?

Ta kontakt med meg på mail!

eskildal@uio.no

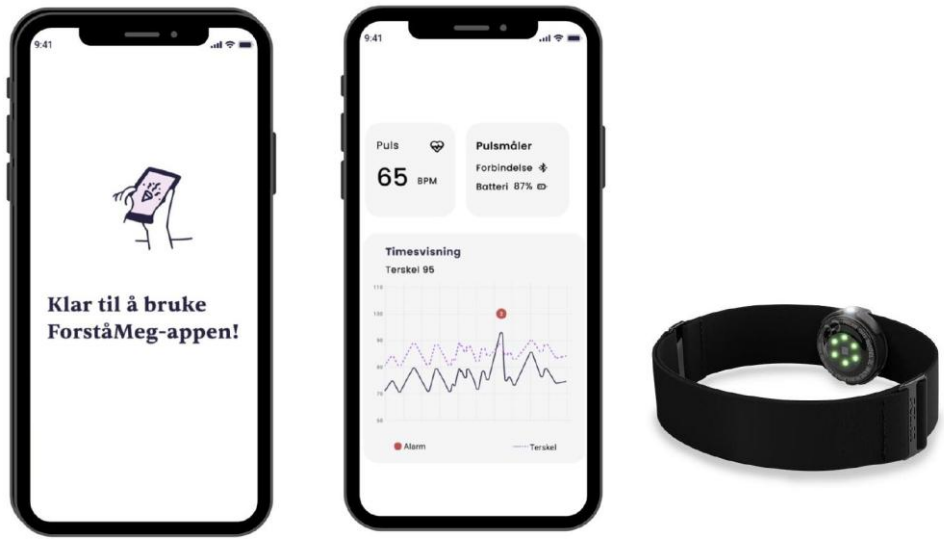
Du får tilsendt informasjonsskriv/samtykkekjema som signeres av foresatte/verge før evt. deltakelse

UNIVERSITETET I OSLO

STIFTELSEN KGJ

Oslo universitetssykehus

FORSTÅ MEG!



PULSEN SOM SPRÅK